
**Réunion de la formation Santé, protection sociale
du 26 avril 2006**

SYNTHÈSE

La formation Santé, protection sociale s'est réunie le 26 avril 2006 sous la présidence de Jean de Kervasdoué. Après le suivi des avis 2006 et de moyen terme, Philippe Cuneo, rapporteur de la formation, a présenté l'avant-projet de programme 2007. L'enquête Handicap-santé et l'enquête auprès d'intervenants au domicile des personnes âgées ont reçu un avis d'opportunité favorable. La formation a par ailleurs donné un avis favorable aux demandes d'accès à des données présentées par la Drees. Jeanne Bossi (Cnil), a exposé les conséquences des modifications de la loi informatique et libertés, en particulier pour l'accès des statisticiens et des chercheurs aux données de santé. Annie Prévot (Direction de la Sécurité sociale) a présenté le projet de dossier médical personnel (DMP) puis Catherine Quantin (association des épidémiologistes de langue française) a ouvert le débat en exposant les attentes des chercheurs concernant l'utilisation du DMP. Enfin, Catherine Sermet (Irdes) a présenté le rapport, demandé par la Drees, sur la faisabilité d'un système d'information public sur la médecine de ville.

Philippe Cuneo a fait le point sur les **avis 2006**. Des productions commencent à émerger dans le domaine de la construction d'indicateurs et le Cnis aura un rôle à jouer au moment de leur diffusion pour éviter les incompréhensions et les difficultés d'interprétation. Le Conseil encourageait l'accès à des fichiers administratifs à des fins d'exploitation statistique ; c'est un enjeu important, mais l'utilisation de ces données est coûteuse à la fois en termes de mise à disposition des fichiers et en termes d'exploitation. Les analyses longitudinales vont se développer, notamment avec le projet de cohorte d'enfants ELFE. L'enquête de victimation et l'enquête événements de vie et santé répondent à la demande d'observation de l'insécurité et de la délinquance. La constitution de l'échantillon inter régimes des bénéficiaires de l'assurance maladie a progressé ; il faut désormais s'interroger sur l'accès à cet échantillon et sur le dédommagement de l'assurance maladie pour les coûts de mise à disposition de l'information. Concernant l'assurance maladie complémentaire, un projet de constitution d'échantillon de données individuelles permettant de connaître le reste à charge des patients après le remboursement par les assurances complémentaires progresse. Pour les **avis de moyen terme**, la mise en place des recommandations du groupe de travail sur le médicament a débuté, la Drees et IMS Health travaillant conjointement sur le partage des fichiers et l'analyse de leur qualité. Par ailleurs, la mise en place d'un système raisonné d'indicateurs de performance des établissements hospitaliers se traduira par la mise en ligne au cours du mois de septembre d'un prototype d'une trentaine d'indicateurs disponibles pour tous les établissements.

La synthèse de l'**avant-projet de programme 2007** a été présentée par Philippe Cuneo selon quatre axes. En premier lieu, l'analyse de la satisfaction des usagers et l'évaluation de la mise en oeuvre des politiques publiques se traduira par des travaux sur la prestation d'accueil du jeune enfant et le RMI, sur le suivi de la mise en place de la réforme des retraites et sur le suivi et l'évaluation de dispositifs de santé publique et de plusieurs réformes majeures, dont celle de l'assurance maladie. Le deuxième axe, l'étude des nouvelles populations et des nouveaux phénomènes, comprend par exemple

l'observation des migrants, de la gestion des fins de carrière ou celle des familles monoparentales. En troisième lieu, P.Cuneo a évoqué les travaux relatifs aux données longitudinales, territorialisées ou appariées avec en particulier la médicalisation des systèmes d'informations de l'assurance maladie. Le dernier axe est celui des indicateurs, traité dans le suivi des avis.

La formation a ensuite donné un avis d'opportunité favorable à l'enquête handicap-santé et à l'enquête auprès des intervenants au domicile des personnes âgées. Les deux demandes de la Drees d'accéder à des données de la caisse autonome de retraite des médecins, et du conseil national de l'ordre des chirurgiens dentistes ont obtenu un avis favorable.

La **loi informatique et libertés** de 1978 a été modifiée en août 2004. Jeanne Bossi (Cnil) a exposé les conséquences de ces modifications, en particulier dans les domaines de la santé, de la recherche médicale et des statistiques. Ainsi, des notions telles que le caractère personnel des données ou le responsable des traitements ont été affinées. Les données de santé, désormais explicitement considérées comme des données sensibles, ne peuvent être collectées que dans les conditions strictement prévues par la loi. Le régime de droit commun est maintenant la simple déclaration du fichier. Il s'applique par exemple aux fichiers de gestion du dossier médical dès lors qu'ils ne sortent pas de l'hôpital. Restent cependant soumis à un régime d'autorisation préalable les projets qui poursuivent un intérêt public, comme le dossier médical personnel, mais aussi les traitements statistiques de l'Insee et des services ministériels, la recherche dans le domaine de la santé et les techniques d'anonymisation.

Annie Prévot (ministère de la santé) a fait le point sur la législation et le développement de la mise en œuvre du **dossier médical personnel** (DMP), créé par la loi d'août 2004. Le déploiement du DMP est prévu pour 2007. L'objectif est d'améliorer la coordination des soins entre la médecine de ville et l'hôpital, et de mieux réguler les dépenses de santé. Le DMP sera obligatoire pour tous les bénéficiaires de l'assurance maladie. Ils pourront demander à ce que certaines informations soient effacées ou masquées de leur dossier. Un décret fixera la liste des éléments qui devront figurer dans le DMP dans le cadre d'une coordination des soins. Un autre décret d'application concernera l'identifiant de santé, qui n'est pas encore défini. Des expérimentations se dérouleront en 2006. Elles permettront notamment d'identifier les conditions d'appropriation de l'outil par les patients et les professionnels de santé, de valider des éléments tels que l'accès par internet et l'utilisation d'un nouvel identifiant, le NIS.

Pour Catherine Quantin (association des épidémiologistes de langue française) l'utilisation du DMP à des fins statistiques ou épidémiologiques ne pourra se faire qu'à deux conditions : les données DMP sont structurées et l'identifiant retenu permet l'appariement du DMP avec d'autres sources. Il faudrait en outre que dès la constitution du DMP le patient puisse donner son accord au traitement des données le concernant.

Des échanges qui ont suivi il ressort que, pour être utilisé par les professionnels de santé, le DMP devra être simple, pratique, ergonomique et rapide d'accès. Dans l'hypothèse d'une utilisation statistique du DMP, les professionnels de santé devront en connaître la finalité et savoir ce qu'ils doivent faire pour que le dossier soit utile dans ce domaine. Enfin l'utilisation d'un identifiant de santé spécifique pour l'expérimentation, qui ne préjuge pas de ce qui sera retenu pour la généralisation, n'exclut pas les possibilités d'appariement.

Catherine Sermet (Irdes) a présenté l'étude menée par l'Irdes sur la faisabilité d'un **système d'information public sur les motifs de recours en médecine de ville** et le contenu des actes des médecins. Cet outil permettrait notamment d'améliorer la connaissance des pratiques médicales, d'observer le suivi des recommandations et d'en évaluer l'impact, et d'évaluer les pratiques professionnelles. Le rapport conclut qu'une solution optimale serait de créer une nouvelle base de données, sous réserve de pouvoir l'apparier avec les prestations de l'assurance maladie. L'alternative consisterait à utiliser simultanément les bases administratives et les panels privés existants. Dans les deux cas il convient de prendre en compte le projet de création du DMP et de prévoir la coordination des outils.

Pour Philippe Cuneo il semble préférable, dans le contexte d'expérimentation du DMP, d'attendre avant d'imaginer un dispositif nouveau. Pour améliorer dès à présent le système d'information en médecine de ville, la Drees privilégie dans l'immédiat l'enrichissement et l'élargissement de la diffusion de dispositifs existants, comme le panel mis en place par l'Observatoire régional de santé de PACA.